

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Atto del Dirigente: DETERMINAZIONE n° 3640 del 01/04/2011

Proposta: DPG/2011/3219 del 10/03/2011

Struttura proponente: SERVIZIO PRESIDI OSPEDALIERI
DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI

Oggetto: AGGIORNAMENTO DELLA RETE REGIONALE PER LA PREVENZIONE, LA SORVEGLIANZA, LA DIAGNOSI E LA TERAPIA DELLE MALATTIE RARE, DI CUI ALLA DELIBERA DI GIUNTA REGIONALE N.160/2004 E SUCCESSIVE INTEGRAZIONI

Autorità emanante: IL DIRETTORE - DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI

Firmatario: MARIELLA MARTINI in qualità di Direttore generale

Luogo di adozione: BOLOGNA data: 01/04/2011

DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI IL DIRETTORE

Viste:

- la delibera di Giunta regionale n. 160 del 2.02.2004, con la quale è stata istituita la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ai sensi del DM 18.05.2001, n. 279;
- la delibera di Giunta regionale n. 2124 del 19.12.2005, con la quale è stata aggiornata la suddetta rete;

Ritenuto opportuno istituire nuovi centri autorizzati per le patologie rare, al fine di agevolare gli assistiti nel proprio percorso assistenziale garantendo l'alta specializzazione clinica richiesta nel trattamento delle malattie rare;

Ravvisata la necessità - oltre che di istituire nuovi Centri - di modificare la distribuzione dei Centri autorizzati costituenti la suddetta Rete in relazione all'expertise e alla capacità di presa in carico assistenziale globale degli stessi;

Esaminata ed approvata la richiesta proveniente dal Poliambulatorio Mengoli, conservata agli atti del competente Servizio Presidi Ospedalieri, di non essere più riconosciuto quale Centro di riferimento per la patologia "Pseudoxantoma Elastico", (codice di patologia RN0630);

Ritenuto opportuno, per quanto riguarda le patologie rare pediatriche e le patologie rare neurologiche, provvedere con successivo atto a ridefinire la rete dei centri autorizzati sulla base

delle considerazioni emerse dai gruppi di lavoro relativi alle suddette patologie;

Esaminate inoltre le richieste delle Aziende USL di Piacenza, Ospedaliero-Universitaria di Parma, Ospedaliera di Reggio Emilia, Ospedaliero-Universitaria di Modena, USL di Modena, Ospedaliero-Universitaria di Bologna, USL di Bologna, Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, USL di Ravenna, USL Cesena e USL di Rimini, con le quali le rispettive Direzioni Sanitarie richiedono che alcune proprie Unità Operative siano identificate quali Centri autorizzati per specifiche malattie rare;

Verificato attraverso i dati di attività forniti dalle Direzioni Sanitarie e attraverso l'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) effettuata dal competente Servizio Presidi Ospedalieri che le Aziende sanitarie sopramenzionate rappresentano poli di expertise riguardo le malattie per le quali richiedono l'inserimento nella rete dei Centri autorizzati, assicurando ai pazienti un percorso assistenziale organizzato e continuativo sia per quanto riguarda la fase diagnostica che per quanto attiene al follow-up;

Considerato che con delibera di Giunta regionale n. 2124 del 19.12.05 sopracitata è stato stabilito che le variazioni alla Rete regionale dei Centri autorizzati per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle patologie rare siano effettuate con determinazione del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali;

Dato atto del parere allegato;

Su proposta del Responsabile del Servizio Presidi Ospedalieri, Dr. Eugenio Di Ruscio;

DETERMINA

- 1) di eliminare dalla rete dei Centri per la diagnosi, la cura e il follow-up della patologia "Pseudoxantoma Elastico", (codice di patologia) il Poliambulatorio Mengoli;

- 2) di inserire nella rete dei Centri per le malattie rare le Unità Operative afferenti alle Aziende USL di Piacenza, Ospedaliero-Universitaria di Parma, Ospedaliera di Reggio Emilia, Ospedaliero-Universitaria di Modena, USL di Modena, Ospedaliero-Universitaria di Bologna, USL di Bologna, Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, USL di Ravenna, USL Cesena e USL di Rimini, rispettivamente per la diagnosi la cura e il follow-up delle malattie indicate nella tabella in allegato, da considerarsi quale parte integrante del presente atto;
- 3) di pubblicare la presente Determinazione sul Bollettino Ufficiale Telematico della Regione Emilia-Romagna.

Mariella Martini

Azienda	UO	CodEs	Malattia
AOSP BOLOGNA	U.O. endocrinologia pasquali - ambulatorio malattie rare endocrino metaboliche	RC0080	LIPODISTROFIA TOTALE
	U.O. semeiotica medica bernardi - ambulatorio per la diagnosi e trattamento delle crioglobulinemie	RC0120	ACERULOPLASMINEMIA CONGENITA
	U.O. dermatologia - patrizi	RCG150	ISTIOCITOSI X
	U.O. ematologia - baccarani	RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA
	U.O. pediatria cicognani	RG0060	GOODPASTURE SINDROME DI
	U.O. pediatria cicognani	RJ0030	CISTITE INTERSTIZIALE
	U.O. medicina interna - borghi	RM0040	FASCITE EOSINOFILA
	U.O. medicina interna - borghi	RM0060	POLICONDRITE
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0500	CUTIS LAXA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0520	XERODERMA PIGMENTOSO
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0530	CHERATOSI FOLLICOLARE ACUMINATA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0550	DARIER MALATTIA DI
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0560	DISCHERATOSI CONGENITA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0570	EPIDERMOLISI BOLLOSA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0590	ERITROCHERATODERMIA VARIABILE
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0600	IPERCHERATOSI EPIDERMOLITICA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0610	IPOPLASIA FOCALE DERMICA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0630	PSEUDOXANTOMA ELASTICO
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0640	APLASIA CONGENITA DELLA CUTE
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0650	PARRY-ROMBERG SINDROME DI
	U.O. dermatologia - patrizi	RN0750	SCLEROSI TUBEROSA
	U.O. dermatologia - patrizi	RN1190	SINDROME UNGHIA-ROTULA
	U.O. pediatria cicognani	RN1430	DENYS-DRASH SINDROME DI
	U.O. dermatologia - patrizi	RNG070	ITTIOSI CONGENITE
U.O. dermatologia - patrizi	RNG070	NETHERTON SINDROME DI	
AOSP FERRARA	U.O. fisiopatologia della coagulazione (ist. ematologia)	RCG100	EMOCROMATOSI EREDITARIA FAMILIARE
	U.O. fisiopatologia della coagulazione (ist. ematologia)	RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA
	U.O. fisiopatologia della coagulazione (ist. ematologia)	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
	U.O. fisiopatologia della coagulazione (ist. ematologia)	RGG010	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE
	U.O. fisiopatologia della coagulazione (ist. ematologia)	RGG010	MOSCHOWITZ SINDROME DI
	U.O. fisiopatologia della coagulazione (ist. ematologia)	RGG010	PORPORA TROMBOCITOPENICA TROMBOTICA
AOSP MODENA	U.O. ematologia	RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA
	U.O. ematologia	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
	U.O. dermatologia	RN0580	ERITROCHERATODERMIA SIMMETRICA PROGRESSIVA
	U.O. dermatologia	RN0610	IPOPLASIA FOCALE DERMICA
AOSP PARMA	U.O. puericoltura - Dip. materno-infantile	RC0080	LIPODISTROFIA TOTALE
	U.O. puericoltura - Dip. materno-infantile	RC0160	IPOFOSFATASIA
	U.O. pediatria e oncoematologia	RCG160	AGAMMAGLOBULINEMIA
	U.O. pediatria e oncoematologia	RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE
	U.O. pediatria e oncoematologia	RCG160	NEZELOF SINDROME DI
	U.O. nefrologia	RG0030	POLIARTERITE NODOSA

Azienda	UO	CodEs	Malattia
AOSP PARMA	U.O. oculistica	RL0050	PEMFIGOIDE BENIGNO DELLE MUCOSE
	U.O. puericoltura - Dip. materno-infantile	RN0730	SHORT SINDROME
	U.O. puericoltura - Dip. materno-infantile	RN0830	BLOOM SINDROME DI
	U.O. maxillo facciale	RN0990	MOEBIUS SINDROME DI
AOSP REGGIO EMILIA	U.O. medicina interna I	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
	U.O. neurologia	RN1490	ISAACS SINDROME DI
	U.O. neurologia	RN1570	NEUROACANTOCITOSI
AUSL BOLOGNA	U.O. clinica neurologica	RN1490	ISAACS SINDROME DI
	U.O. clinica neurologica	RN1570	NEUROACANTOCITOSI
	U.O. clinica neurologica	RN1610	POEMS SINDROME DI
	U.O. neonatologia	RN0850	CHARGE ASSOCIAZIONE KABUKI SINDROME DELLA MASCHERA
	U.O. neonatologia	RN0940	
AUSL CESENA	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RA0020	WHIPPLE MALATTIA DI
	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RB0050	POLIPOSI FAMILIARE
	U.O. pediatria	RBG010	NEUROFIBROMATOSI
	U.O. medicina interna	RC0080	HORTON MALATTIA DI
	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RC0150	WILSON MALATTIA DI
	U.O. dermatologia	RC0190	ANGIOEDEMA EREDITARIO
	U.O. medicina interna	RC0210	BEHÇET MALATTIA DI
	U.O. endocrinologia	RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE
	U.O. endocrinologia	RCG030	POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI
	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RCG100	EMOCROMATOSI EREDITARIA
	Servizio Trasfusionale	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
	U.O. pediatria	RF0130	LENNOX GASTAUT SINDROME DI
	U.O. pediatria	RF0140	WEST SINDROME DI
	U.O. pediatria	RG0010	ENDOCARDITE REUMATICA
	U.O. medicina interna	RG0030	POLIARTERITE NODOSA
	U.O. medicina interna	RG0050	CHURG-STRAUSS SINDROME DI
	U.O. medicina interna	RG0070	GRANULOMATOSI DI WEGENER
	U.O. medicina interna	RG0090	TAKAYASU MALATTIA DI
	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RI0010	ACALASIA
	U.O. pediatria	RI0030	GASTROENTERITE EOSINOFILA
	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RI0050	COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE
	U.O. medicina interna	RM0010	DERMATOMIOSITE
	U.O. medicina interna	RM0020	POLIMIOSITE
	U.O. medicina interna	RM0030	CONNETTIVITE MISTA
	U.O. medicina interna	RM0040	FASCITE EOSINOFILA
	U.O. medicina interna	RMG010	CONNETTIVITI INDIFFERENZiate
	U.O. gastroenterologia ed endoscopia digestiva	RN0220	CAROLI MALATTIA DI
	U.O. dermatologia	RN0520	XERODERMA PIGMENTOSO
	U.O. dermatologia	RN0550	DARIER MALATTIA DI
	U.O. endocrinologia	RN0690	KLINEFELTER SINDROME DI
	U.O. pediatria	RN0730	SHORT SINDROME
	U.O. pediatria	RN1360	ALPORT SINDROME DI
	AUSL MODENA	U.O. medicina ad indirizzo metabolico nutrizionista	RCG080
U.O. neurologia Carpi		RF0100	SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Azienda	UO	CodEs	Malattia
AUSL PIACENZA	U.O. pediatria e neonatologia - Centro per la diagnosi, terapia, follow-up delle malattie metaboliche congenite pediatria	RCG080	GAUCHER MALATTIA DI
	U.O. pediatria e neonatologia - Centro per la diagnosi, terapia, follow-up delle malattie metaboliche congenite pediatria	RCG120	DISORDINI DEL METABOLISMO DELLE PURINE E DELLE PIRIMIDINE
	U.O. pediatria e neonatologia - Centro per la diagnosi, terapia, follow-up delle malattie metaboliche congenite pediatria	RCG120	LESCH-NYHAN MALATTIA DI
	U.O. pediatria e neonatologia - Centro per la diagnosi, terapia, follow-up delle malattie metaboliche congenite pediatria	RCG120	XANTINURIA
	Servizio Trasfusionale	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
AUSL RAVENNA	Servizio Trasfusionale	RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE
AUSL RIMINI	U.O. gastroenterologia	RA0020	WHIPPLE MALATTIA DI
	U.O. gastroenterologia	RB0040	GARDNER SINDROME DI
	U.O. gastroenterologia	RB0050	POLIPOSI FAMILIARE
	U.O. pediatria	RC0040	PUBERTA' PRECOCE IDIOPATICA
	U.O. medicina interna I	RC0110	CRIOGLOBULINEMIA MISTA
	U.O. medicina interna I	RC0190	ANGIOEDEMA EREDITARIO
	U.O. medicina interna I	RC0210	BEHÇET MALATTIA DI
	U.O. nefrologia e dialisi	RCG010	BARTTER SINDROME DI
	U.O. nefrologia e dialisi	RCG080	FABRY MALATTIA DI
	U.O. nefrologia e dialisi	RCG120	LESCH-NYHAN SINDROME DI
	U.O. oncologia	RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA
	U.O. medicina interna I	RD0030	PORPORA DI HENOCHE-SCHONLEIN RICORRENTE
	U.O. pediatria	RD0030	PORPORA DI HENOCHE-SCHONLEIN RICORRENTE
	U.O. oculistica	RF0280	CHERATOCONO
	U.O. medicina interna I	RG0020	POLIANGIOITE MICROSCOPICA
	U.O. medicina interna I	RG0030	POLIARTERITE NODOSA
	U.O. pediatria	RG0040	KAWASAKI SINDROME DI
	U.O. medicina interna I	RG0050	CHURG-STRAUSS SINDROME DI
	U.O. medicina interna I	RG0070	GRANULOMATOSI DI WEGENER
	U.O. medicina interna I	RG0080	ARTERITE A CELLULE GIGANTI
	U.O. medicina interna I	RG0090	TAKAYASU MALATTIA DI
	U.O. medicina interna I	RGG010	COMPLESSO PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA-SINDROME EMOLITICO UREMICA
	U.O. medicina interna I	RGG010	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE
	U.O. medicina interna I	RGG010	PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA
	U.O. gastroenterologia	RI0010	ACALASIA
	U.O. gastroenterologia	RI0020	GASTRITE IPERTROFICA GIGANTE
	U.O. gastroenterologia	RI0030	GASTROENTERITE EOSINOFILE
	U.O. gastroenterologia	RI0040	PSEUDOSTRUZIONE INTESTINALE SINDROME DI
	U.O. gastroenterologia	RI0070	MALATTIA DA INCLUSIONE DEI MICROVILLI
	U.O. gastroenterologia	RI0080	LINFANGECTASIA INTESTINALE
	U.O. medicina interna I	RM0010	DERMATOMIOSITE
	U.O. medicina interna I	RM0020	POLIMIOSITE

Azienda	UO	CodEs	Malattia
AUSL RIMINI	U.O. medicina interna I	RM0030	CONNETTIVITE MISTA
	U.O. pediatria	RM0030	CONNETTIVITE MISTA
	U.O. medicina interna I	RM0040	FASCITE EOSINOFILA
	U.O. medicina interna I	RM0060	POLICONDRITE
	U.O. medicina interna I	RMG010	CONNETTIVITI INDIFFERENZIATE
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0160	ATRESIA ESOFAGEA E/O FISTOLA TRACHEOESOFAGEA
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0170	ATRESIA DEL DIGIUNO
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0180	ATRESIA O STENOSI DUODENALE
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0190	ANO IMPERFORATO
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0200	HIRSCHSPRUNG MALATTIA DI
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0210	ATRESIA BILIARE
	U.O. medicina interna II	RN0230	FEGATO POLICISTICO
	U.O. chirurgia pediatrica	RN0320	GASTROSCHISI
	U.O. medicina interna II	RN0690	KLINEFELTER SINDROME DI
	U.O. pediatria	RN0690	KLINEFELTER SINDROME DI
	U.O. nefrologia e dialisi	RN1360	ALPORT SINDROME DI
	U.O. dermatologia	RN1650	SINDROME DEL NEVO DISPLASTICO

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Eugenio Di Ruscio, Responsabile del SERVIZIO PRESIDI OSPEDALIERI esprime, ai sensi della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta DPG/2011/3219

data 10/03/2011

IN FEDE

Eugenio Di Ruscio